ELEX MEDIA KOMPUTINDO
KOKO PRABU
Anakku
CdLS
Versi Pdf Lengkapnya di ipusnas.com

Anakku CdLS

KOKO PRABU

Anakku CdLS

KOKO PRABU

Penerbit PT Elex Media Komputindo

KOMPAS GRAMEDIA

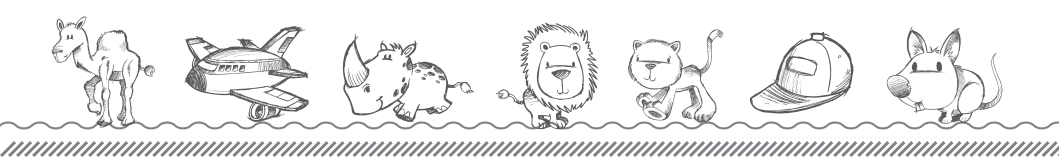
DAFTAR ISI

KATA SAHABAT

Ketika pertama kali bertemu dengan Oyik, rasanya seperti didorong masuk ke panggung bersorot lampu yang sangat terang. Silau. Saya merasa silau. Dan gamang. Rasa gamang yang sama seperti saat berada di panggung yang terang benderang tanpa bisa melihat siapa yang menonton saya dari bawah sana. Siapa ini? Anak yang meringkuk di kursi roda, diam . . . tapi seperti memancarkan energi yang sangat besar yang membuat saya silau dan gamang?

Dari waktu ke waktu, setiap kali saya bersimpuh di depan kursi rodanya demi mendapatkan tatapan matanya yang teduh, setiap kali menyentuh pipinya yang menggembung karena dia tersenyum kepada saya, dan setiap kali memangku dan menggendongnya . . . saya merasakan aliran hangat kasih sayang lewat gerakan-gerakan kecilnya.

Sungguh suatu keajaiban. Sekarang saya sudah tidak merasa silau dan gamang lagi setiap kali bertemu dengan Oyik. Dia selalu menghangatkan hati saya dengan caranya sendiri. Saya rasa, kami sudah saling memahami.

Tidak bisa tidak, menurut saya Oyik adalah sebuah pribadi yang lembut dan penuh kasih sayang. Itu saja.
Itulah kekuatan Oyik dan kekuatan itu dipancarkannya tanpa jeda untuk Ayah dan Ibunya, Membuat mereka selalu kuat dari waktu ke waktu mendampinginya menapaki masa demi masa.
Mbak Siwi Parwati (Aktivis Autism dan Ibu dari anak Autism yang hebat)

Assalamualaikum Wr Wb
Sebuah buku yang menyentuh perasaan, untuk membangkitkan rasa syukur dan sabar pada Illahi Robbi
Miliki, baca dan bagikan agar tersebar luas sebagai rahmat yang tentunya bermanfat bagi sesama
Salam sukses selalu. . .
Wassalamualaikum Wr Wb. . .
Budhe Faisal
Penulis Buku Faizal Sayang Mama

"Dari Oyik, betapa saya banyak belajar tentang kesabaran dan kekuatan cinta dari ayah dan ibundanya. Buku yang menginspirasi! "
Mbak Astuti Parengkuh
Aktivis Sasana Integrasi dan Advokasi Difabel
www. sigab. or. id

Sebuah cerita perjalanan hidup yang sangat menginspirasi
Perjuangan pantang menyerah baik dari Oyik dan keluarga. . .
Tidak hanya menceritakan perjalanan hidup Oyik, tapi sekaligus mewakili sebagian besar perjalanan hidup anak berkebutuhan khusus

Semoga buku ini memberi pengetahuan dan dapat meningkatkan kepedulian terhadap anak dengan CdLS dan anak dengan kebutuhan khusus lainnya, selamat membaca!
dr. WennyRahmaliaRezki
Ketua Indonesia Cornelia de Lange Syndrome Family

“Setiap anak memiliki Ayah, tapi Ayah Oyik adalah Ayah yang LUAR BIASA perjuangannya dalam merawat, menyayangi dan mendidik Oyik. Pak Koko dan Ibu Yah adalah Malaikat utusan Allah Swt pendamping SETIA Oyik di dunia. Semoga Allah memberikan surga bagi mereka. “
Salam perjuangan,
Endang Setyati
Penulis buku “Surga Buat Habibie”
www. ibuhabibie. com
www. habibieafsyah. com

Anak difabel perlu mendapatkan perhatian khusus dan kesempatan, bagi keluarga yang mempunyai anak atau keluarga difabel jangan lagi merasa malu bahkan menyembunyikannya. Saya bangga mempunyai teman Mas Koko ini yang gigih memperjuangkan Oyik
Sabar Gorky
Petualang difabel dan penulis buku Satu Kaki Daki Gunung Tertinggi

Menjadi guru kehidupan
Perjumpaanku dengan Muhammad Habib Atthariq yang akrab dipanggil Oyik ini pada bulan Januari 2010 di Taman Balekambang Solo. Ekspresiku pertama "Luar biasa papah anak ini, dengan santai memanggul anak luar biasa ini dengan raut muka sangat santai, senyum. . . dan edukatif.

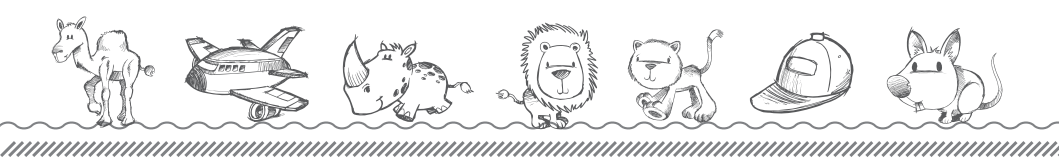
Dengan cepat kami berkenalan dan ngobrol santai. . Oyik nama yang beda kurasakan dan mas Koko sang papah dan mbak Yah belakangan kukenal Ibunda Oyik tersayang…perkenalan itu melekat di pikiran dan hatiku. Keluarga hebat bagiku. Sampai di rumah seperti biasa kalau aku ketemu keluarga difabel yang smart aku selalu cerita heboh dengan suamiku. **"Pak tadi aku ketemu malaikat baru,"** kataku, "L**uar biasa seorang papah memanggul putranya yang memiliki perbedaan besar dengan anak-anak biasanya. "** Dengan bangga, penuh keceriaan, dan komentar suamiku, **"Yaa bagus Ibu punya guru kehidupan baru, yang bisa diajak menyuarakan hak-hak difabel di Solo. "**

Perjumpaan demi perjumpaan kami lakukan. . . Ternyata Oyik sekolah di YPAC Solo, aku setiap hari Selasa dan Kamis jadi volunteer di sana, sehingga kami menjadi semakin akrab… seperti keluarga. Banyak kupelajari dari keluarga Oyik ini, Ibunda oyik mbak Yah, namanya… bagiku seorang perempuan luar biasa, kehebatan menemani, merawat dan menjadi sahabat Oyik selama umur Oyik sampai saat ini…sangatlah fantastis… tak sedetik pun Oyik dilepas, selalu dekat bahkan melekat.

Beberapa kali Kami bersama dalam waktu lama, pagi sampai sore…bunda Oyik selalu menemani dengan penuh suka-cita. Pernah suatu waktu Oyik sakit, selama beberapa hari Oyik kalau

tidur tidak pernah lepas dari dada sang bunda. Begitu pula papah Oyik ini. . . ketika Oyik lahir dan diketahui memiliki perbedaan besar dengan anak-anak lainnya… pemikirannya jarang dimiliki oleh para ayah, papah, bapak lainnya.

Koko memiliki pemikiran yang sangat beda ketika memiliki anak istimewa ini. . . kota mana yang bisa dijadikan tempat tinggal yang indah buat sang buah hatinya ini, kota di mana biasa menolong anaknya tumbuh, berkembang dalam kenormalannya…sampai-sampai dia tidak memikirkan bagaimana aku hidup… apa pekerjaannya…Seperti ayah-ayah yang lain yang selalu mengedepankan kepentingan orang dewasa daripada kepentingan anak.

Menurutku keluarga Mas Koko ini merupakan keluarga yang luar biasa. Dalam hidupnya menjadi sumber pembelajaran banyak orang yang sangat luar biasa. Sang bunda ‘mengajarkan kesabaran, ketangguhan dan keikhlasan luar biasa, dalam setiap napasnya. . . selalu untuk Oyik anak tercinta. Papah Oyik merupakan simbol orang tua yang selalu menjalankan titah hidupnya tanpa menolak…dan menawar pada Sang pencipta. Keadaaan Oyik yang membutuhkan perhatian, kasih sayang sebagian besar waktu, tenaga dan cinta dalam hidupnya dijalankan dengan penuh suka-cita dan semangat. Dia tetap membelai, memberikan ruang ekspresi, memfasilitasi Oyik… menjadi

manusia normal…yang tumbuh dalam kebebasan bergerak, berekspresi dan berkarya walau dalam banyak keterbatasan. Menjadi suatu sesi kehidupan luar biasa yang paling luar biasa dalam keluarga ini adalah ketika Oyik. . . mampu menuangkan perjalanan kehidupannya dalam sebuah buku bertajuk, *"Tuhan Berbicara Melaluimu dan Tuhan Bekerja Melaluimu"*.

Mengapa menjadi sangat luar biasa engkau Oyik. . . ?
Setiap hari bahkan setiap jam… ribuan, jutaan anak lahir ke dunia. . . tapi jarang anak-anak ini tumbuh jadi anak, remaja, orang dewasa yang memiliki arti bagi banyak orang, berguna dan mengajarkan kehidupan pada banyak orang. . . tapi engkau, banyak orang tidak menganggap keberadaanmu karena kamu tak mampu bicara, melihat, dan lari-lari seperti anak-anak lainnya, tapi engkau melalui sentuhan kasih Ayah, bunda, mamah tercintamu menuliskan sejarah perjalanan hidupmu menjadi sebuah sumber ilmu dan pelajaran bagi banyak orang, karena kelahiranmu dan kelahiran semua manusia harusnya memang menjadi sumber pelajaran, menjadi guru kehidupan.

Luar biasa hidupmu anakku Oyik tersayang… aku, mereka dan semua harus belajar menjadi manusia sempurna seperti oyik, di mana seluruh waktu hidupnya menjadi guru dan sumber pembelajaran bagi kehidupan di dunia ini bukan hanya bagi keluarga yang memiliki anak dengan ***Cornelia de Lange Syndrome***.

Assalamualaikum warohmatullohi wabarokhatuh Oyik dan semua pembaca buku ini.
Budhe Pikat Saptoraharjo (Aktivis Difabel)

Setelah membaca buku ini, maka saya ingat setiap kali ketemu Oyik, saya lihat bahwa yang berbeda-beda adalah sinar matanya. Kadang-kadang redup dan kadang-kadang bersinar-sinar. Itulah yang membedakan apakah Oyik sedang sedih, gembira atau sedang capek dan mengantuk. Mata adalah jendela hati dan jiwa.

Saya akan mensitir suatu kata-kata mutiara yang saya peroleh dari komunikasi whatsapp di grup disabilitas yang bunyinya adalah sebagai berikut, ***"Please understand I have a disability, not a disease. You can't catch it. I may walk, talk, and move differently than you do, but on the inside I'm not so different".***

Saya bukan apa-apa bila dibandingkan dengan kedua orang tua saya (Bapak dr. Soeharso dan Ibu Soeharso), tetapi saya selalu ingat perjuangan beliau dan kisah Oyik ini akan memacu saya untuk selalu memperjuangkan hak-hak anak-anak difabel.

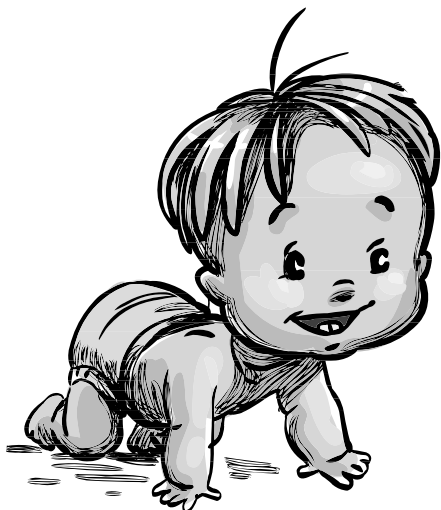
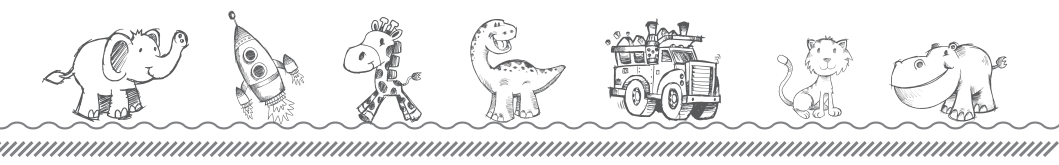
Terima kasih Oyik semoga Allah Swt memberi rahmat, taufik dan karuniaNya serta ridho kepadamu maupun orang tuamu. Amin. .

dr. Tunjung Hanurdaya Soeharso, MSc
Ketua Umum YPAC Surakarta

Dengan bahagia kami persembahkan buku kecil ini untuk

mamanya Oyik, istriku tercinta,

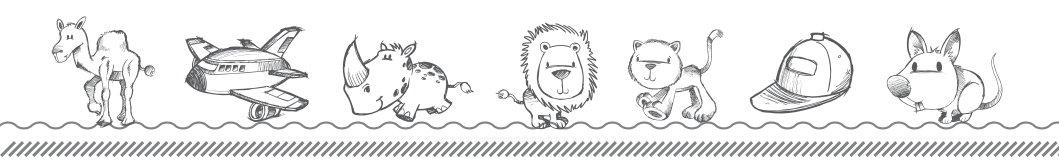
anak-anakku tersayang, sahabat-sahabatku terkasih,

dan pembaca yang baik hati ....

Kami melihat kehadiran Tuhan di dalam diri Oyik

Tuhan berpikir, berbicara, dan bertindak melalui Oyik

Oyik penuh kasih, baik hati, dan kooperatif

Setiap kali kami berpikir tentang Oyik, kami menyatakan di dalam hati ...

“Tuhan berbicara melaluimu dan Tuhan bekerja melaluimu”

BAB 1

Pada Mulanya ...

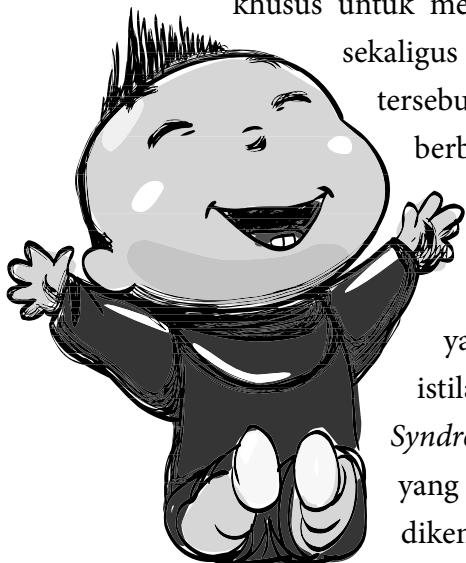
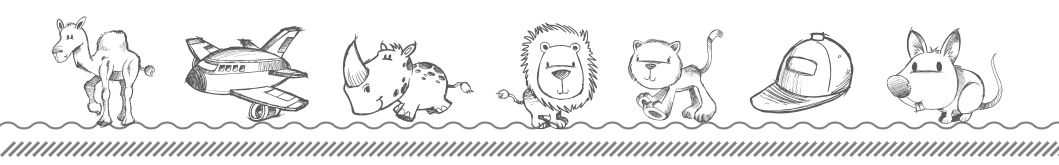
Tuhan punya cara tersendiri untuk melengkapi kehidupan manusia ciptaan-Nya, termasuk di dalam kehidupan saya dan istri. Ia beri kami rezeki yang cukup, Ia juga mengisi hari demi hari kami dengan banyak pengalaman yang kadang langsung bisa kami pahami, kadang juga butuh waktu panjang untuk bisa mengerti arah rencana Tuhan.

Sampailah pada suatu ketika kami, Koko dan istri, wajibkan untuk mencari tahu soal "CdLS". Istilah yang terasa asing itu terus kami cari tahu lewat berbagai referensi... internet, buku, bertanya pada orang yang kami pandang tahu, bahkan kami pun mencari komunitas yang dalam kegiatan-kegiatannya tak jauh dari urusan "CdLS".

Lambat laun, saya pun mulai tahu. Pengetahuan saya tentang istilah asing itu mulai terbuka. Awalnya, saya baru tahu kalau CdLS adalah kependekan dari istilah *Cornelia de Lange Syndrome*. Tiga kata pertama merujuk pada nama seorang dokter asal Belanda dengan nama sama, dokter

Cornelia de Lange. Pada tahun 1933, dokter ini menemukan pasien dengan gejala sindrom yang tak lazim. Sindrom itu dialami oleh 2 anak yang baru lahir mengalami defisiensi mental dan tanda-tanda lainnya yang akhirnya disebut dengan Cornelia de Lange Syndrome.

Kedua bayi tadi menunjukkan gejala pneumonia. Menurut rekam medis si anak itu, pada tahun pertama usianya, si bayi sudah mengalami kesulitan makan. Bahkan secara fisik ia terlalu kecil dan terlalu ringan dibandingkan anak seusianya. Lingkar kepala lebih kecil, bahkan dibandingkan dengan anak lain yang setahun lebih muda.

Dokter Cornelia de Lange menaruh perhatian penuh pada kasus si bayi malang itu. Ia mencurahkan waktu secara khusus untuk melakukan pemeriksaan medis sekaligus studi terhadap sindrom baru tersebut. Ia melihat, sindrom ini berbeda dan tidak langsung bisa dideteksi menggunakan cara-cara medis biasanya. Kesungguhan si dokter ini yang kemudian memunculkan istilah CdLS (*Cornelia de Lange Syndrome).* Dalam referensi yang lain, sindrom ini juga dikenal dengan istilah **sindrom**

Brachmann sebagai penghargaan atas studi yang dilakukan dokter lain di tahun 1916 sebelum de Lange melanjutkan studi medis tersebut.

Apa itu sindrom?

Bagi Anda yang belum akrab dengan istilah sindrom, maka penjelasan ringkas untuk istilah medis ini adalah suatu kondisi yang menampakkan tanda-tanda perubahan tubuh dan gejala atau perilaku seseorang. CdLS adalah sindrom bawaan sejak lahir, istilah medisnya sindrom kongenital. Namun, tak semua anak menunjukkan gejala yang sama. Artinya, ada saja anak dengan CdLS baru ketahuan setelah usianya bertambah.

Penyebab CdLS adalah terjadinya kelainan yang diduga disebabkan oleh anomali gen pada kromosom 5. Bayi-bayi yg mengalami kelainan ini biasanya lahir secara prematur atau dengan berat badan lahirnya rendah, kurang dari 2,5 kg, disertai adanya otot yang kaku dengan gangguan makan dan suara tangisnya yang lemah.

CdLS muncul secara tiba-tiba pada populasi normal, 1 banding 10.000 sampai dengan 30.000 kelahiran. Jangan kaget, sindrom ini bisa terjadi pada pasangan yang normal tanpa diketahui secara pasti apa penyebabnya.

Ciri anak CdLS

CdLS adalah sindrom dengan kelainan bentuk wajah yang khas pada bayi yang baru lahir, selain itu dapat dikenali ciri lainnya antara lain:

1. Berat Badan Lahir Rendah (biasanya di bawah 5 Pound/2,5 kg)
2. Pertumbuhan terlambat dan bertubuh kecil
3. Keterlambatan perkembangan
4. Ekstremitas atas tidak sempurna (tangan atau bagian dari tangan tidak lengkap)
5. Ukuran kepala kecil (mikrosefalus)
6. Alis tebal, yang biasanya bertemu di garis tengah (synophrys)
7. Bulu mata panjang dan lentik
8. Hidung pendek menengadah ke atas, dan bibir tipis dengan tepi rendah
9. Rambut tubuh yang berlebihan
10. Tangan dan kaki kecil
11. Gigi kecil berspasi
12. Telinga letaknya rendah
13. Gangguan pendengaran
14. Gangguan penglihatan, misalnya, ptosis (otot kelopak mata lemah), pandangan ganda, rabun jauh, rabun dekat
15. Dua atau tiga jari bergabung

16. Gastroesophageal reflux
17. Buta, cacat jantung
18. Langit-langit mulut terbelah atau langit-langit letaknya tinggi
19. Masalah menyusui, makan dan minum

Dari banyak referensi yang saya kumpulkan, saya pun jadi tahu keunikan anak dengan CdLS ini. Di samping keterlambatan tumbuh kembang, kelainan fisik mereka juga disertai gangguan pada fungsi mulut dan pendengaran termasuk adanya keterlambatan bicara. Dalam hal tingkah laku, mereka dinilai banyak orang sebagai pribadi yang hiperaktif, terkadang berperilaku agresif, menyakiti diri sendiri dan mengalami gangguan tidur, mirip dengan anak autis.

Atau bisa diterjemahkan sebagai berikut *Cornelia de Lange Syndrome adalah mutasi spontan pada gen yang bukan disebabkan oleh virus maupun bakteri, dan mutasi ini bisa terjadi pada siapapun*.

Mengapa saya sedemikian getol mencari info tentang *Cornelia de Lange Syndrome?*

Karena Tuhan menitipkan Oyik sebagai anak kami. Oyik yang diberi bekal *Cornelia de Lange Syndrome* oleh Sang Pencipta.

Oyik saat kecil, terlihat gendut walaupun terlahir dengan berbagai kelainan

BAB 2

Oyik, Buah Hatiku Lahir

"Hugs can do great amounts of good, especially for children. "

Princess Diana,
Princess of Wales

Oyik, terlahir dengan nama Muhammad Habib Atthariq pada tanggal 24 September 2000 di Rumah Bersalin Bahagia Semarang. Nama tersebut kami ambil dari doa dan semoga menjadi doa bagi dia kelak di kemudian hari agar dicintai banyak orang. Dipanggil Oyik oleh kakak sepupunya, Mbak Avik, karena saat itu Avik berumur 1 tahun dan belum bisa memanggil dengan panggilan Thariq dengan jelas karena masih cadel, dan untuk menghargai usahanya maka kami sekeluarga ikut-ikutan sampai saat ini, sehingga menjadi nama panggilannya.

Ia adalah anak kami yang pertama, setelah sekian bulan menanti kelahirannya. Masa-masa mengandung bayi Oyik dijalani istri saya layaknya wanita mengandung lainnya. Kami secara rutin mendatangi dokter kandungan untuk memeriksakan kesehatan janin. Apakah kami pernah melakukan USG untuk janin Oyik ini? Ya, dan hasilnya baik dan normal.

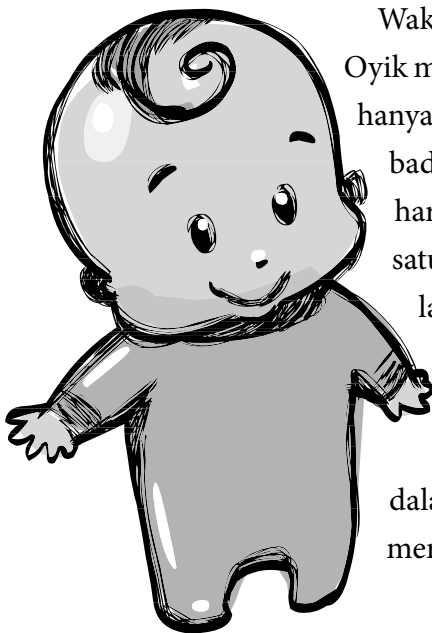
Begitulah, hari itu 24 September 2000, Oyik kami lahir. Sesaat setelah ia lahir, dokter Hamidun dan beberapa dokter lainnya menemukan kelainan-kelainan pada tubuh bayi merah kami itu. Saya dan Mama Oyik pun menuruti apa kata dokter, Oyik pun akhirnya dimasukkan ruang isolasi dan ditempatkan di Inkubator agar hangat. Kemudian, untuk makan dan minumnya diberikan melalui selang yang dinamakan sonde.

Sonde adalah selang karet kecil yang dimasukkan dari hidung sampai lambung untuk memasukkan susu dan obat-obatan, sebagai penambah kekuatan dan daya tahan tubuh Oyik.

Selama disonde Oyik dirawat oleh tiga suster di Rumah bersalin Bahagia itu, melalui buku ini kami ingin sekali mengucapkan terima kasih yang tak terkira atas usaha dan kesabaran Dokter Hamidun dan perawat-perawat di sana.

Oyik disonde sampai ia berumur 5 bulan. Selama beberapa bulan itu, Oyik mengalami beberapa kali sakit

diare dan dihidrasi karena kekurangan cairan. Hampir 5 bulan penuh Oyik tinggal di Rumah Sakit, baik itu di RB Bahagia maupun di RS Tlogorejo Semarang. Dukungan yang muncul dari sanak saudara dan kerabat membuat kami tegar dan tak putus asa memberikan perawatan yang terbaik untuk Oyik saat di rumah sakit. Masa-masa 5 bulan itu pun kami lalui dengan penuh ketabahan dan keprihatinan.

Kami masih ingat betul dua sahabat baik di rumah sakit itu, Suster Yayuk dan Suster Ratmi, beliau kebetulan bekerja di 2 tempat di mana Oyik berobat baik di RB Bahagia maupun di RS. Tlogorejo, beliaulah yang selalu memperhatikan kondisi Oyik, benar-benar kami berutang budi kepada mereka berdua.

Waktu kelahiran, berat badan Oyik memang tak sampai 2 kilogram, hanya 1,9 kg saja. Karena berat badannya sangat rendah, Oyik, harus dirawat intensif hingga satu bulan. Apalagi, setelah lahir, Oyik tidak ada reaksi untuk minum secara alami. Oyik pun dibawa ke ruang khusus dan dimasukkan ke dalam inkubator oleh dokter yang merawatnya. Di sana, Oyik diberi